ISSN 1594-3607

OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

«Ecco, io faccio nuove tutte le cose»
Ap. 21,5

85 • Trimestrale anno XXII n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 2004
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

In questo numero

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 15,49.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE », ONLUS via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XXII - n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 2004
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott - don Marco Bove - Cristina Tersigni - Silvia Gusmano.*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Marzo 2004

Convivenza non coesistenza

di **Mariangela Bertolini**

Credo capiti a tutti e nelle situazioni più disparate (famiglia, lavoro, scuola, comunità di ogni tipo, ma anche in una festa, ad un pranzo, in un'attività di volontariato...) di sentire la differenza tra la convivenza e la coesistenza. Tutti sappiamo – e lo viviamo quotidianamente – come a volte si sta insieme perché non si può farne a meno, ma che manca qualcosa di fondamentale per sentirsi in pace, per godere della presenza dell'altro o degli altri.

Che cosa manca, che cosa se n'è andato, che cosa è cambiato, che cosa è finito?

Penso all'entusiasmo con cui ci si prepara a metter su casa, a formare una coppia, a dar vita a un'associazione, a cominciare un lavoro nuovo... Si è eccitati, la vita insieme ci attira, si fanno sogni, si prevedono sviluppi e miglioramenti. Poi, d'un tratto, si scopre che questo slancio iniziale è svanito; si cerca disperatamente di esaminarne il perché. Si comincia ad addossarsi reciprocamente le colpe. Si individua il colpevole. La situazione peggiora e si vive di nostalgie, si guarda al passato, si entra in una tremenda spirale di pessimismo e di rassegnazione o si cede all'impulso di fuggire, a volte di distruggere.

Come scegliere i "buoni passi" per ricominciare, per scrollarsi di dosso quel senso di fatalismo incombente, l'"ormai non c'è più niente da fare"?

Eccone alcuni – non certo esaurienti e non perseguibili in situazioni gravi, patologiche e irrimediabili – elencati senza un ordine preciso, dettati dall'esperienza più che dalla teoria.

(1) In ogni gruppo, ci sono persone più o meno simpatiche; alcune

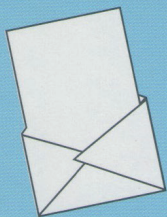
rispondono ai miei gusti, al mio modo di essere, al mio tipo di educazione e di cultura; altre non mi piacciono, pensavo fossero diverse; mi deludono, mi irritano, suscitano in me ribellione e violenza. Verso queste "altre" è bene compiere qualche "buon passo". Forse il loro modo di essere ha qualcosa a che vedere con la parte di me che deve cambiare, quella mia vulnerabilità che non voglio riconoscere. Da loro e dai loro atteggiamenti mi possono venire dei segnali utili perché io diventi "simpatica" nei loro confronti.

(2) Può accadere che, senza accorgermene, io tenda a imporre la mia autorità, il mio potere – a volte la mia prepotenza – sul gruppo di persone che mi sta attorno. Quando gli altri non sono d'accordo, mi sento ferito e – invece di accettare la "sconfitta" – pretendo di attaccarli, denigrandoli, accusandoli...

Andare verso gli altri per avanzare, vuol dire rallegrarsi sempre quando loro trovano i "buoni passi" diversi dai miei. Far crescere gli altri è a volte sinonimo della mia diminuzione accettata come un bene per me e per loro.

(3) Convivere nella pace vuol anche dire essere convinti che gli antagonismi, i conflitti, le incomprensioni sono parte "organica" dell'esistenza. Perché i pezzetti del mosaico stiano bene insieme, bisogna smussarne gli angoli, togliere le asperità...Solo così la colla può aderire, tenere bene. Altrimenti si forma un puzzle che al primo urto si frantuma.

(4) Nelle famiglie o nei gruppi c'è quasi sempre una o più persone apparentemente più fragili delle altre: bambini, persone anziane, disabili, malati... Se è vero che queste persone richiedono spesso attenzione, dedizione, a volte sacrifici e necessità di alternarsi al loro fianco per non crollare, è anche vero che proprio loro costituiscono il collante fra i componenti che li circondano. La loro presenza – anche se scomoda e perfino estenuante – può far uscire dal profondo di noi quella parte che vorremmo tenere nascosta: la nostra debolezza. Ci accorgiamo che anche noi, forse più di loro, abbiamo bisogno di aiuto, che anche noi da soli non stiamo in piedi.

La pace in noi stessi e fra gli uomini non viene dalla superiorità, dal potere, dalla sicurezza. La pace e la gioia di vivere insieme sgorga, come da una fonte, dal riconoscimento di aver bisogno di Dio e dei nostri fratelli per saper amare e perdonare.

Dialogo aperto

Questi 15 anni sono stati duri

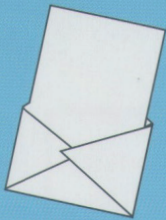
Riportiamo in questa pagina stralci da una lunga lettera che Immacolata ha scritto a Mariangela ma anche a tutti noi. Immacolata, i nostri lettori la conoscono già, è la mamma di Francesca, una bambina quindicenne plurihandicappata. Qui ci racconta le sue ultime vicende: il viaggio a Bosisio, dove i medici dell'Istituto "La Nostra Famiglia" hanno visitato e osservato Francesca nella speranza di individuare una nuova cura per la sua schiena e per altri problemi che la fanno soffrire, la visita al Cimitero di San Giuliano e infine le sue riflessioni più generali sulla vita sua e della sua famiglia…

"Ciao Mariangela, come state, tutte bene! Io mi sono appena seduta da stamattina che mi sono alzata (sono le 11 di sera mentre scrivo) tutta la giornata è una corsa. … Ti scrivo per dirti che a Bosisio ho fatto un altro buco nell'acqua perché non ho fatto nulla per Francesca perché la sua colonna è solo da operare o da mettere un bustino per 18 ore al giorno… la mia unica consolazione del mio soggiorno lì è questa "complimenti signora" da parte di tutti: dal medico supervisore, alla dietista, alla logopedista (per il modo in cui la facevo mangiare). Tutti si sono complimentati, (anche la Caposala), per come sta Francesca, per il suo peso (36 Kg pesa e 36 deve pesare), per come la tengo curata (la dietista). Mi hanno detto che io sono uno di quei casi che si incontrano ogni 100 (non la nutro con gli omogeneizzati). L'indicazione importante che mi hanno dato è il modo per farla bere perché lei beveva molto poco. Ora riesco a farle bere due succhi di frutta al giorno con una siringa senza ago. Ora ho deciso che non la porto più da nessuna parte, mi fermo ad Ancona (1) e basta …

Tutto questo nuovo ricovero, Mariangela, mi è costato1000 euro e forse di più ma li ho spesi bene. Spero solo che qualcuno da Lassù mi apra qualche porta perché è sempre più duro andare avanti.

Lo sai l'aumento che ha avuto Francesca? 6 euro al mese. (Vergogna – io farei stare Berlusconi in queste condizioni per un mese e poi vorrei vedere a quanto salirebbe l'accompagnamento per questi casi così gravi) (2) … Sai il 7 dicembre ho compiuto 40 anni e ho pensato che questi 15 anni che mi sono dedicata a Francesca sono stati duri e spero che i prossimi lo siano meno.

Il giorno dell'Epifania io e la mia famiglia ci siamo recati a San Giuliano (3) e lì sono rimasta molto scossa. Al Cimitero ho pianto non solo per quei bambini ma ho pianto per Francesca, non so spiegarmi il perché ma lì c'erano due mamme sedute di fronte ai loro figli come se il tempo non contasse più. Io avrei voluto abbracciarle ma non ho avuto il coraggio perché il dolore lo si poteva tagliare con le forbici per come era visibile.

Ho fatto una preghiera di fronte a quei piccoli Angeli e cioè che anche io ho 2 angeli a casa e spero di

Dialogo aperto

non provare un dolore così forte quando arriverà il giorno del mio Angelo (io penso che non avrò la forza di quelle mamme).

Non so se sono riuscita a dirti quello che sento e che provo in questo momento della mia vita. Ora ti saluto e ti abbraccio tutta. Ciao (4).

Immacolata

(1) Ad Ancona Francesca è seguita dal Centro di neuropsichiatria.

(2) Francesca, non avendo compiuto i 18 anni, ha solo l'assegno di accompagno di 436 euro mensili.

(3) Immacolata vive a Guardialfiera (Campobasso) che dista solo 30 km da San Giuliano il paese crudelmente colpito dal terremoto del 2002.

(4) Vi chiedete perché diamo tanto spazio alla lettera di Immacolata? Perché, secondo il giudizio di noi redattori, le sue parole valgono più di una buona predica domenicale.

Hui-ling per disabili in Cina

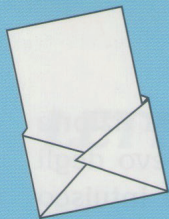
Carissimi amici,

ogni tanto ci sentiamo e ci scambiamo gli auguri più belli; questo accade non "a caso" proprio in occasione del Natale. Non importa come stiamo o dove stiamo, vicini di casa o in Cina, con l'avvicinarsi del Natale ci sentiamo più uniti e in ciascuno di noi si riaccende un gran desiderio di pace e d'amore. Ma cos'ha di divino il Natale?

Si, è proprio vero, ci richiama alla mente e ci fa percepire quel grande evento di **Dio che si fa persona umana, si fa conoscere, s'incarna in una realtà familiare e sociale come la nostra e la vive con tutti i suoi drammi e le sue gioie, con le sue tradizioni, attese e innovazioni.** La Sua vita diventa un raggio di luce per noi, un modello da imitare, una persona da seguire, un vangelo (buona notizia) da annunciare.

Io mi trovo a Canton, a sud della Cina e lavoro come operaio in un'organizzazione che si *chiama Hui-ling e che si* sforza di dare aiuto concreto a dei bambini, giovani e adulti disabili mentali. Questa organizzazione si è sviluppata anche a Xi'an, Xining e Beijing (Pechino), e ormai riesce a portare aiuto a centinaia di persone disabili.

Otto anni fa mi ero presentato tra loro come esperto di computer e di programmi multimediali e educativi per bambini autistici, ma pian piano il mio modo di lavorare e agire ha condizionato molte persone, operatori, genitori, disabili, amici cinesi non cristiani e perfino non pochi cattolici della chiesa locale. Ora mi considerano come una persona che ha una particolare carica spirituale, che dà coraggio e speranza nel superare i problemi d'ogni giorno.

Quello che cerco di trasmettere è che, quanto alla vita, anche se appare come un problema continuo, tuttavia quello che conta, non è di risolvere tutti i problemi, ma è sapere che **ogni gesto, nel momento presente, può essere espresso con amore e con gioia; solo così la vita è Vita...** Come si fa? Bisogna tornare a meditare le intenzioni di chi ha inventato la Vita e ha perfino voluto farci percepire quel grande evento di **Dio che si fa persona umana, si**

Dialogo aperto

fa conoscere, s'incarna in una realtà familiare e sociale come la nostra e la vive con tutti i suoi drammi e le sue gioie, con le sue tradizioni, attese e innovazioni.

Quando i bambini disabili passano davanti alla porta aperta della mia stanza e s'infilano dentro cercando una carezza o un abbraccio che li fa volare, o quando i giovanotti disabili tornano dal laboratorio e mi vedono e cercano di scambiare un vigoroso saluto con una stretta di mano, o quando i più anziani con handicap ormai molto grave incrociano il mio sguardo e un sorriso di simpatia, allora in quell'attimo "presente" c'è amore e una gioia che irradia di festa la nostra vita e che richiama l'annuncio natalizio: "Gloria a Dio e pace in terra" (Lc2,14). Questo è l'augurio che estendo a tutti voi, unito ad una fervida preghiera a Colui che per amore si è fatto uno di noi.

Grazie per la vostra significativa e bellissima rivista, fraternamente

Padre Fernando Cagnin
Hong Kong

"La voce della luna"

Vi segnalo una realtà commentata a Radio 3 il 13 dicembre (sabato) nella rubrica "SCELTE" a cura di Patrizia Todaro. Forse già la conoscete, ma penso (per quel che ho ascoltato alla radio) sia utile approfondirla.

Si parlava de "La voce della luna", un centro diurno in rapporto con le istituzioni, curato da ANNA BERNI a Roma. Il progetto parte da una rappresentazione teatrale alla quale tutti cooperano secondo le proprie capacità. Penso includa per la più parte chi ha problemi psichici. Vi è una parte che si prepara alla recitazione, ma anche laboratorio sartoria per i costumi, tecnici della luce e del suono, incremento pubblicitario, ecc..

Intento della dottoressa responsabile è usare questo laboratorio come trampolino per inserire in una realtà lavorativa queste persone secondo le capacità acquisite. Troppo bello?

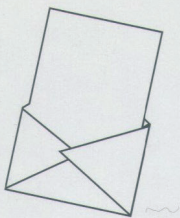
Maria Rosa Ciampi

Qualche lettore di Roma può darci notizie precise su questa iniziativa?

Beatitudes di Chennai

Cari fratelli e sorelle,

è arrivato di recente un container di aiuti dall'Italia da parte dei nostri gruppi sostenitori ABC – Amici di Beatitudes di Chennai. Il coordinatore Ing. Giuliano Rossi, mio carissimo amico, mi ha segnalato gli articoli che voi di Ombre e Luci avete avuto la generosità di donare. Stiamo procedendo all'inventario della carrozzina-passeggino per handicappati grandicelli, il computer, la sedia a rotelle ed altro ancora. Utilizzeremo questi articoli cercando di ricavarne il maggiore bene possibile.

Quanti handicappati fisici e mentali abbiamo qui! tutti molto poveri e senza alcuna assistenza. Chi po-

Dialogo aperto

trà pensare a loro? Molti si trascinano per la strada in modo penoso alla ricerca di un sostentamento fino a quando possono. Quel poco che possiamo fare per alcuni di loro è nulla di fronte al mare di miseria che ci circonda.

Bisogna che aumenti Gesù in questa nostra terra lontana. Solamente Lui può fare del bene a questi diseredati, attraverso l'azione dei credenti. Le istituzioni di qui non pensano ai più deboli perché il loro Dio non conosce Gesù incarnato, morto e risorto per noi. Preghiamo.

So della vostra azione cristiana a sollievo degli handicappati, e intuisco quanto il Signore ama e benedice la vostra opera. Tutto il bene che fate e tutto il bene che ricevete nel donarvi, va testimoniato con tutto il cuore. Molti potranno salvarsi grazie alla vostra azione. Dio vi benedica.

Padre R. Tarcisius sdb
Chennai - India

Molti amici hanno conosciuto Patrick Thonon negli anni di fondazione di Fede e Luce. È venuto spesso in Italia, con padre Roberti ed è stato accolto in varie famiglie, nei campeggi ad Alfedena, nei pellegrinaggi ad Assisi.

Patrick è entrato nella pace del Signore a 50 anni, il 24 ottobre scorso, dopo una grave malattia che ha portato con coraggio, senza lamentarsi, per tre lunghi mesi. Ha lasciato i suoi carissimi genitori e gli amici fraterni del Toit di Bruxelles in un grande dolore.

Lo vogliamo ricordare agli amici italiani riportando alcune frasi che il suo papà ha detto il giorno del suo funerale.

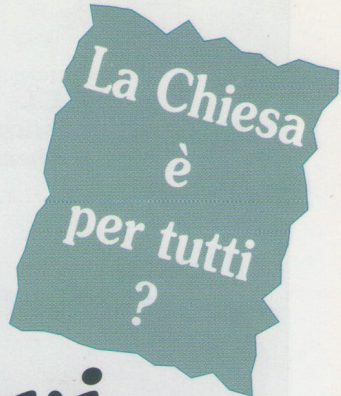
"*...Sei stato un bambino gioioso, un adolescente senza problemi eppure non potevi camminare, correre, giocare. Non potevi fare nulla di ciò che piace ai bambini e agli adolescenti. Parlavi con fatica: solo chi sa ascoltare, ti capiva. ...Appena vedevi qualcuno, anche sconosciuto, cercavi di stabilire un contatto, adoprando il calore umano di cui eri ricco. ... Ti sei guadagnato un gran numero di amici, di amici sinceri, di quelli che ti aiutano e ti seguono nelle avversità. ... Malgrado i tuoi cinquant'anni, avevi conservato le virtù dell'infanzia, quelle che il Cristo chiedeva ai suoi discepoli. ... A te di vegliare su di noi, ora. Sei nella pace e nella gioia, là dove non sussiste né pena né handicap...*

In tanti gli dobbiamo molto e forse, senza di lui, Fede e Luce non avrebbe trovato la forza e l'entusiasmo per cominciare il suo cammino. Grazie Patrick.

M.B.

La Chiesa è per tutti ?

LETTERA

Una mamma scrive ai Vescovi

"... Io sono la voce dell'handicap grave, intellettivo e fisico, un handicap che ha un bisogno estremo degli altri per uscire dall'isolamento e dall'emarginazione; altre famiglie che come me soffrono e si chiudono nella loro prova, appassiscono e si inaridiscono perché si sentono impotenti a modificare la situazione. Ma io no, credo nei cambiamenti, nella crescita... credo nel cuore dei "sani" e nella loro capacità di aiuto. Da 20 anni la famiglia si è fatta carico dei figli "diversi". Ma non può trasformarsi in luogo protetto: ha bisogno di una comunità, di gruppi di persone sensibili e motivate: e **dove trovarle se non nelle parrocchie e nelle diocesi?**

In un mondo che vuole rimuovere la sofferenza e neppure vederla, quale posto i nostri figli possono trovare?

Tutte le istituzioni da vari anni si stanno interessando ai problemi dell'handicap, e anche la Chiesa ha preso iniziative. L'accoglienza del piccolo in forme costanti e programmate non è però considerato ancora un obiettivo primario e qualificante, non c'è ancora una comunità cristiana che cammina insieme alla "differenza" innocente e la cerca e le tende le braccia...

Un corso di formazione dovrebbe *definire bene il concetto di accoglienza* affinché si evitino atteggiamenti di concessione o di forzata accettazione, di sterile pietismo o di autocompiacimento.

Che cosa chiediamo noi famiglie alla comunità dei credenti, alle parrocchie e alle diocesi?

Uscire dall'indifferenza, vedere come un bene prezioso da utilizzare per la crescita di tutti la vita dei nostri figli, dimostrare che anch'essi sono "tempio di Dio", che rientrano nel progetto della creazione, che hanno un posto ben visibile nella Chiesa, un posto direi quasi privilegiato. La comunità parrocchiale si dovrebbe organizzare attraverso i gruppi giovanili in modo tale che alla liturgia domenicale sia presente il cosiddetto handicappato, e così nelle feste ricorrenti, così nelle attività ricreative, nei campi scuola, nelle processione, nella benedizione pasquale alle famiglie o nei cori, vista la loro sensibilità alla musica. È la comunità che li cerca e li abbraccia, che si sente vuota senza di loro, che li ingloba in tutte le sue manifestazioni e le iniziative perché sono da amare in quanto Dio li ha amati e li ha fatti venire tra noi.

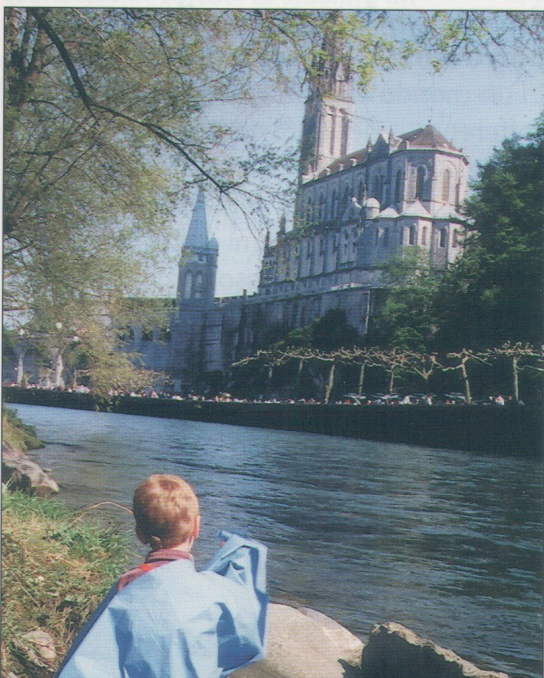
Se ci dovesse essere un qualche disturbo,

Per informazioni: Segreteria – C.E.I. UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE – Settore Catechesi Disabili – Tel. 06 66398301 – Fax 06 66398204 – E-mail ucn@chiesacattolica.it

la comunità sarà paziente e lo vedrà come una nuova forma di preghiera e di gloria a Dio. **La carità cristiana non è un generico senso di filantropia.** Anche nei corsi di preparazione per la Comunione e la Cresima dovrebbe intervenire il diverso, non perché sia da catechizzare o catechizzabile (magari lo potesse), ma perché con la sua presenza sia fonte di catechesi testimoniata e di scoperta per gli altri del miracolo della normalità; i bambini poi si abitueranno a considerare l'altro meno fortunato come uno di loro e da grandi non avranno più schemi o pregiudizi. Suggerirei di scegliere in ogni città delle parrocchie più aperte e sensibili già organizzate con forze giovani, assegnando loro il compito di parrocchia pilota. Quando si vedrà che l'accoglienza dell'handicap non porta tutti quei problemi di disturbo e di distrazione che si erano immaginati, ma che rende nuova, al passo con i tempi e vitale la testimonianza religiosa, l'esempio contagerà anche le altre parrocchie.
Alla comunità dei credenti si chiede una integrazione dell'handicap, un inserimento entro i gruppi giovanili che possa dilatare gli spazi spesso ristretti dell'ambito familiare, che possa essere occasione di legame di amicizia e nello stesso tempo dare risposte corali al mistero del dolore e della emarginazione.

Tina Turrini

Foto Nanni

ESPERIENZA

La Chiesa è per tutti?

Una messa poco dignitosa

Spesso, dall'altare, sguardi irritati, imbarazzati, compassionevoli si sono posati su di noi, rivelando l'umana incapacità di accogliere chi è diverso da sé. Molti sacerdoti sono stati messi in crisi dalla mia comunità, dagli amici che anche durante la messa parlano, camminano, saltano. Nessuno però ha avuto la reazione di don Carlo.

Don Carlo celebra la funzione delle 12 in una parrocchia un po' fuori Arcinazzo, accanto al convento che ci ha ospitati durante il ponte dell'Immacolata. La domenica che abbiamo preso posto tra i banchi della sua chiesa eravamo tutti stranamente calmi: le ore piccole la sera precedente e il gran freddo (attendevamo la neve) ci toglievano ogni energia. L'unico a essere irrequieto, o meglio eccitato, era Massimiliano. Non capita spesso a tredici anni di trascorrere un weekend fuori, senza genitori, con amici più grandi. La sua voce e le sue risate rimbombavano. Si sentivano i suoi "basta messa", "niente mamma", "e poi?" ancor prima dell'ingresso del parroco e l'occhiataccia che questi gli ha lanciato mentre faceva il segno della croce non poteva certo calmarlo. Da subito è stato chiaro che Massimiliano non avrebbe fatto il faticoso tentativo di controllarsi.

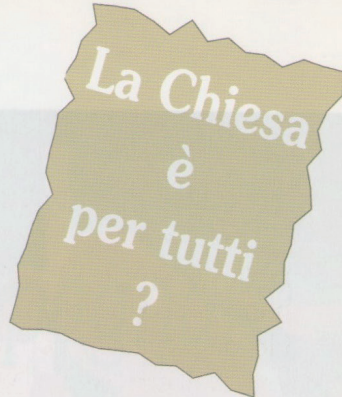
Don Carlo non lo meritava, il suo tono severo, i suoi gesti spazientiti hanno ottenuto soltanto interferenze più frequenti e più audaci.

Avevamo assistito altre volte a duelli simili, solitamente il prete rinunciava a manifestare il suo disappunto e cominciava a ignorare. Allora calava il silenzio. Don Carlo invece, arrivato alla predica, ha annunciato esasperato che se il giovane irrispettoso avesse continuato a disturbare avremmo dovuto farlo uscire. Una gran rabbia ci ha assaliti e la reazione a quella minaccia è stata immediata: Emanuela, fino a quel momento tranquilla e sorridente, ha cominciato a piangere, Daniele ha lanciato i suoi primi urletti della mattinata. Massimiliano ha continuato a parlare e naturalmente nessuno si è mosso. Mentre don Carlo concludeva alla svelta una predica che nessuno più stava ascoltando, la rabbia iniziale ha lasciato il posto a un profondo avvilimento, poi alla preoccupazione per i parrocchiani, per chi in quel momento sedeva al nostro fianco. La condanna dei loro cuori sarebbe stata ben più grave di quella del vecchio prete di Arcinazzo. Ho temuto che neanche loro comprendessero, che scegliessero la strada facile dell'evidenza:

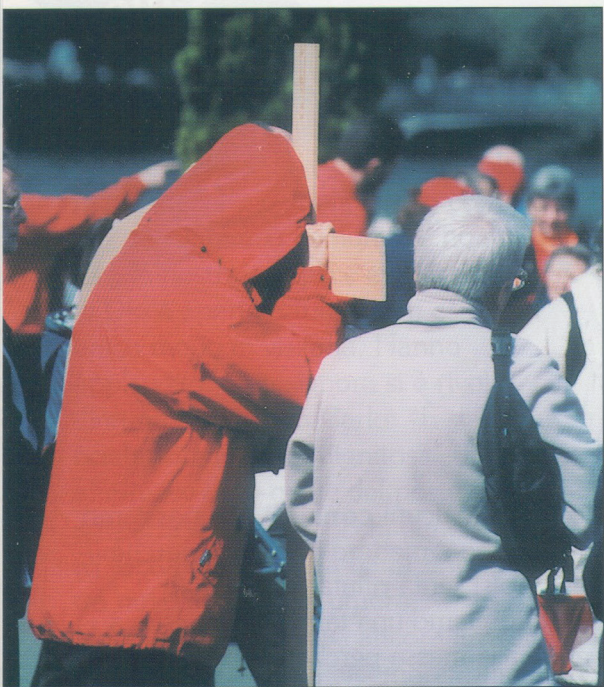
se disturbi è giusto che ti allontaniamo. Ma li ho sottovalutati. Quando dal pulpito, prima della benedizione e dopo le scuse di don Carlo per una "messa così poco dignitosa", ho preso la parola, mi hanno accolto con un sorriso complice. Ho presentato la comunità e ho spiegato loro la nostra semplice evidenza: la casa di Dio è aperta a tutti e non esiste un unico modo di visitarla. Hanno applaudito. Una signora si è rivolta direttamente a don Carlo: "È stata una celebrazione molto dignitosa". Le parole affettuose della gente del posto e la scoperta dei primi fiocchi di neve all'uscita dalla Chiesa hanno riportato tra noi gioia e buon umore.
Ma il lieto fine doveva ancora arrivare. La mattina seguente, 8 dicembre, rifiutiamo l'offerta di don Carlo ("certi individui tolgono ogni dignità alla messa in parrocchia, celebro solo per voi nel refettorio") e andiamo nella chiesa al centro del paese. Scopriamo che la festa dell'Immacolata è occasione di grandi festeggiamenti ad Arcinazzo. La funzione sarà cantata e uomini e donne in costume la animeranno. La Chiesa è decorata con drappi e fiori ovunque e la gente è moltissima. Vedo vari dei parrocchiani di don Carlo e intuisco che le imprese di Massimiliano devono essere ormai note a tutto il paese. Eppure la nostra rumorosa presenza in questa solenne circostanza non sembra preoccupare nessuno. Ci accolgono come ospiti d'onore, ci fanno sistemare nei banchi delle prime file, con le carrozzine ben in vista nella navata centrale. Ne siamo molto orgogliosi. Ci sentiamo parte di questa piccola comunità della Ciociaria. Durante la messa le uniche voci che si sentono sono quelle dei bimbi di Arcinazzo. Massi sorride sornione e, deludendo forse qualche curioso assente il giorno prima, riesce a mantenere un silenzio esemplare…

Silvia Gusmano

CHE FARE

"Per voi e per tutti"

Parliamo di accoglienza delle persone disabili alla Messa nelle nostre parrocchie. Le esperienze possono essere molto diverse, soprattutto a seconda delle difficoltà proprie di ciascun handicap, ma diverse anche se si è in gruppo o se è la singola famiglia ad unirsi all'assemblea domenicale. Per una parte di queste persone non ci sono grosse difficoltà di partecipazione; pensiamo invece, ad esempio, alle persone con un handicap mentale più instabili o più incapaci di assistere in silenzio e che rischiano così di disturbare.
Premessa indispensabile da parte nostra è la convinzione che oltre l'handicap c'è una persona che Dio vuole incontrare e alla quale trasmettere il messaggio che Dio la ama così com'è, e riflettere su quanti ragazzi non sono aiutati a scoprire l'accoglienza incondizionata di Colui che è venuto a cercare ognuno di noi, a cominciare dal più rifiutato, dal più disprezzato, dal più povero.
Nonostante i grossi passi verso l'integrazione delle persone disabili nella società e nella Chiesa, purtroppo è ancora una pia illusione pensare che alcuni comportamenti non siano un disturbo, a volte un ostacolo, soprattutto se inattesi.
Ecco allora alcuni **consigli** che possiamo trasmettere e mettere in pratica perché nessuno si senta rifiutato.
Se conosciamo una famiglia che esita a venire alla messa perché il figliolo potrebbe avere un comportamento difficile, cerchiamo in ogni modo di esprimere il desiderio che vengano comunque e di facilitarli quanto è possibile, ad esempio prendendo l'incarico di intervenire noi stessi in caso di necessità.
Quando invece è un gruppo di portatori di handicap, magari insieme a loro amici,

Disabili nella comunità ecclesiale

*Se qualcuno desidera conoscere un documento della Conferenza Episcopale Italiana (maggio 2003) dal titolo **"Promozione della presenza dei disabili nella comunità ecclesiale"** a cura di Mons. Francesco Lambiasi (Vescovo Presidente della Commissione Episcopale per la dottrina della fede, l'annuncio e la catechesi), può richiederlo a Ombre e Luci per telefono o fax (06 633402) o per e-mail (ombre.luci@libero.it).*

a partecipare alla liturgia, può essere utile per una migliore accoglienza avvisare sia il celebrante che l'assemblea della nostra presenza, sollecitando una loro disponibilità a qualche eventuale disturbo. Solo in casi eccezionali, un amico accompagnerà fuori dall'assemblea durante l'omelia chi dovesse esprimere una particolare difficoltà a rimanere in chiesa.
E ancora, perché la liturgia sia concretamente e attivamente partecipata, ci sono alcuni incarichi che possono essere affidati a molti ragazzi e ragazze disabili mentali, soli o in compagnia di un amico se necessario: la raccolta delle offerte; servire la Messa come accolito; portare i ceri che affiancano la lettura del Vangelo oppure la Croce durante alcune processioni; la distribuzione dei foglietti delle letture o dei libretti dei canti. Nella lettura di una preghiera – e nel caso che il ragazzo abbia problemi di espressione, sarà più rispettoso che venga accompagnato da un amico che leggerà l'intenzione preparata insieme e il ragazzo potrà concludere dicendo "per questo ti preghiamo".
Per facilitare e guidare l'attenzione alla Parola, può essere utile preparare insieme dei disegni su due o tre passaggi del Vangelo da mostrare all'assemblea durante la lettura. Perché tutti partecipino bene al canto si possono scegliere canti con strofe e ritornelli facili e brevi.
Infine un discorso a parte meritano alcune categorie di disabilità come quella dei non vedenti, dei non udenti o degli handicappati fisici, che raramente incontriamo nelle funzioni domenicali nelle nostre parrocchie: non dimentichiamo che una persona non vedente può cantare o suonare o anche leggere una lettura scritta in braille. Che almeno in una parrocchia della prefettura, l'omelia potrebbe essere tradotta con il linguaggio dei segni; e che, abbattendo alcune barriere architettoniche, si può agevolare la persona in carrozzella.

Cristina Tersigni

Come possiamo accompagnare piccole e grandi crisi

Quando parliamo di momenti di crisi nella vita di una persona pensiamo a degli eventi dolorosi o a dei periodi di fatica dovuti ad un problema particolare.

Generalmente la persona in crisi è consapevole di non star bene e, se non sta troppo male, riesce a chiedere aiuto o almeno manifesta disagio e si lascia di buon grado aiutare.

Eppure parliamo di crisi anche come tappe naturali, quasi fisiologiche, di rottura di uno stato di equilibrio consolidato: così il bambino è in crisi per la nascita di un fratellino, non è più solo, non è più il piccolo di casa; così l'adolescente non si riconosce davanti allo specchio e negli sguardi altrui e noi sorridiamo, quasi tranquillizzati dal fatto che sia sopraggiunto un ingrato ma necessario periodo di crisi.

Di fronte ad una persona alla quale vogliamo bene e che vediamo soffrire oscilliamo solitamente tra il desiderio di evitarle una crisi e la speranza che questa crisi porti ad una crescita e ad una maturazione. Accompagnare la persona in crisi è tutto ciò che possiamo fare, starle vicino, sostenerla sapendo che non possiamo sostituirci a lei e che non possiamo definitivamente accollarci il suo dolore.

L'adulto maturo che sta vicino a chi soffre è chi si prende la responsabilità di stare accanto, senza cedere al desiderio di onnipotenza di accollarsi tutto il disagio altrui, di sostituirsi a chi è in crisi.

Quando la persona in crisi si sente capita e accolta si può proporre un progetto che aiuti ad integrare la crisi, a trasformarla in fonte di energie positive. Per ogni persona, con o senza handicap mentale, la crisi è debolezza, paura di essere abbandonati, di essere soli, di essere da meno.

La differenza tra "handicap e normalità" è solo nel fatto che la

persona con handicap mentale e i suoi genitori vivono spesso una condizione di triplice debolezza di fronte alla “crisi”:

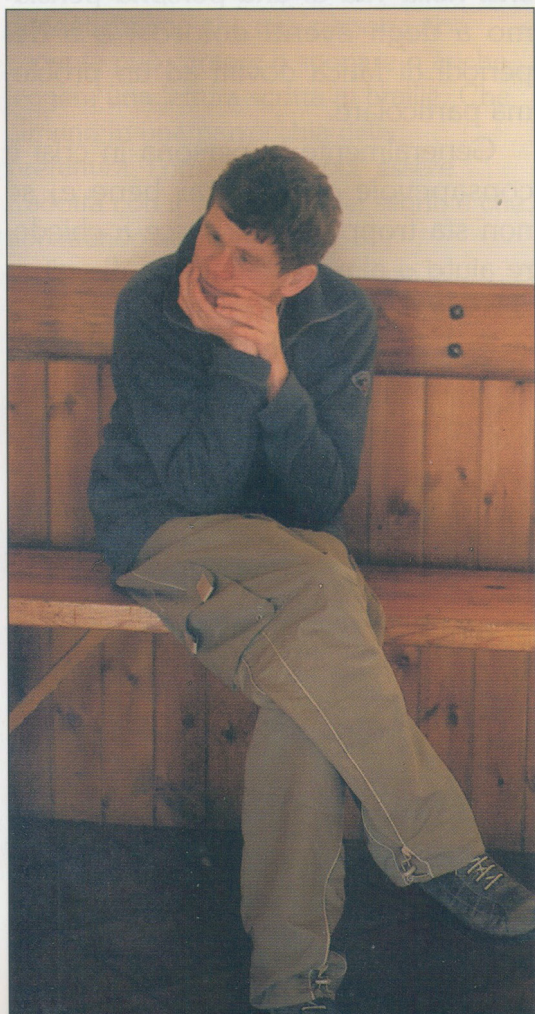
– è come se il dubbio di contare di meno aleggiasse di continuo;

– la minore capacità di filtrare e razionalizzare i sentimenti, e quindi difendersi, rende sempre più vulnerabili;

– le difficoltà di comunicazione possono impedire l’espressione della sofferenza.

Prendiamo la nascita di un fratello piccolo: è fastidiosa per tutti i bambini, ma un fratello non solo più piccolo di me ma anche più sano di me è una doppia minaccia.

Il genitore che vuole togliere del tutto questa sofferenza al figlio grande compirà grossi errori: metterà a repentaglio la sicurezza del neonato, darà al primogenito un irrealistico senso di onnipotenza. Il genitore dovrà agire per il bene di ENTRAMBI i figli, accettando la crisi. Il genitore dovrà anche capire il “surplus” di crisi del primogenito e dovrà fare quindi degli sforzi per riconoscere, lui per primo, i suoi dubbi, le sue angosce, le sue paure, per non trasmetterle ai figli. Ma dovrà amare il piccolo come il grande e proteggerlo anche di più perché più debole. Dovrà riaccettare entrambi i figli dopo la rottura di un equilibrio, dopo un evento che è di gioia ma che allo stesso tempo fa riaffiorare un dolore e tante domande.

Ogni bambino che cresce esplora nuovi ambienti e conosce nuove persone non rendendosi conto che potrebbe non essere accettato, anzi la fiducia di base che caratterizza il bambino che è stato correttamente accudito e amato dalla madre, lo aiuta ad esplorare con fiducia ciò che non conosce. Ciò non toglie che ogni novità è un rischio e che se si è molto diversi dagli altri il rischio è più alto. Così il primo giorno di scuola che richiede a molti bambini il superamento di una piccola o grande crisi, diventa per il bambino con handicap ad alto rischio di crisi ed espone anche i genitori ad una separazione che pone interrogativi simili, ma più intensi, profondi e

angosciosi di quelli che si hanno per un figlio normale. Ce la farà? Gli altri saranno abbastanza attenti? Potrà fare a meno di me? Gli vorranno bene? Saprà farsi capire? Lo capiranno? In questo caso il genitore dovrà avere fiducia nel bambino con handicap come in quello senza handicap, e dovrà avere anche *maggiore fiducia* negli adulti che lo circondano. Dovrà aiutare però questi adulti ad essere degni della sua fiducia e a dare fiducia anche a suo figlio. Difficile certo, faticoso senza dubbio!!

Per giunta se questo complesso di equilibri viene meno e gli adulti si dimostrano poco affidabili la crisi è tremenda, fa malissimo: il bambino perde fiducia, il genitore capisce che le crisi per questo figlio possono diventare una lotta durissima e se il genitore concentra tutte le sue energie sulla lotta, ne avrà meno per l'ascolto profondo del figlio e per quest'ultimo la crisi sarà più dolorosa.

In generale, lo abbiamo detto, **i momenti di crisi delle persone con handicap hanno la stessa origine delle nostre: un bisogno fondamentale di sicurezza e di accettazione viene meno.** Ma le persone con un handicap mentale hanno spesso maggiore sensibilità e minore capacità di razionalizzazione. Così se uno mi spinge in autobus io penso che è un maleducato e forse glielo dico, mentre una donna della mia età con una sindrome di Down può sentirsi minacciata nella sua integrità fisica o psicologica, può pensare

Di fronte a una persona alla quale vogliamo bene e che vediamo soffrire, di solito oscilliamo tra il desiderio di evitarle la crisi e la speranza che la crisi porti a una crescita e a una maturazione.

Foto Valentina Calabresi

tante cose che le fanno male: che stava troppo in mezzo, che non è abbastanza bella, che non è stata nemmeno vista. E soffre... E la volta dopo se la crisi scatenata non viene riassorbita con l'aiuto di qualcuno che la tranquillizza, lei sarà ancora più vulnerabile, più esposta alla crisi. Se la donna con un handicap più grave girerà accompagnata da qualcuno, quel qualcuno, soprattutto se genitore, potrebbe avere sentimenti analoghi ai miei e quindi sdrammatizzare l'episodio, o al contrario sentimenti che lo mettono in una crisi analoga a quella della donna down.

Certo le grandi crisi sono altre: il fratello si sposa, la sorella ha un bambino, un amico cambia città, la mamma si ammala, qualcuno muore. Sono crisi che mettono di fronte a qualcosa di definitivo, nel senso del non ritorno. Io non avrò MAI un bambino, io non vedrò MAI più mio padre. Il MAI è tanto più doloroso in quanto corrisponde a un bisogno di SEMPRE.

Ad un bisogno di tutti e di sempre che in quel caso sembra inevitabilmente negato per sempre.

Il MAI non deve però diventare il sigillo di una diversità sostanziale. Per questo accompagnare le grandi crisi non può risolversi nel raccontare bugie. È necessario saper dire la verità nel senso di saper sottolineare quella parte di verità che fa bene, mostrando tuttavia di capire fino in fondo lo sgomento per la parte di verità dolorosa.

Fa male pensare di non avere un bambino ma la verità che fa bene è

Accompagnare la persona in crisi è tutto ciò che possiamo fare: starle vicino, sostenerla sapendo che non possiamo sostituirci a lei e accollarci il suo dolore.

che diventi zio, fa male che l'amico viaggi per lavoro mentre io lavoro sempre nello stesso posto, ma la verità che fa bene è che scriverai una cartolina a un amico o la riceverai e lo andrai forse a trovare; fa male non vestirsi da sposa ma fa bene la verità che andrai ad una bella festa di matrimonio; fa male che tuo fratello se ne vada di casa con sua moglie ma fa bene la verità che sarai invitato nella nuova casa di tuo fratello e di tua cognata, fa male non vedere più il tuo papà ma fa bene la verità che tuo padre ti ha voluto un bene matto e che qualcosa di lui continua a vivere grazie al fatto che tu esisti.

E in fondo per tutti noi questo esercizio è utile!!!

I momenti di crisi delle persone con un handicap richiedono:

– un ascolto più attento perché non sempre il disagio viene espresso;

– la ricerca di verità che fanno bene perché, a volte, la persona in uno stato di fragilità vede più facilmente quelle che fanno male;

– la fantasia per fare un progetto che nasca dalla crisi e aiuti a superarla.

Qualcuno dirà che a questo punto potrebbe entrare in crisi il genitore o l'adulto di riferimento e quel qualcuno ha ragione, ma essere adulti vuol dire sapere di avere bisogno di aiuto e imparare a chiederlo per poi aiutare chi dipende da me.

Per concludere un invito banale: se in autobus pestiamo un piede ad una persona qualunque chiediamo scusa e finisce lì, ma se quella persona ha un handicap mentale dobbiamo aggiungere qualcosa di più premuroso e tranquillizzante al tempo stesso. Un "va tutto bene", un "mi dispiace molto di non averla vista", "che sbadata sono stata", un sorriso, magari diventeremo più gentili con tutti, ma soprattutto cominceremo a individuare potenziali crisi grazie ad una maggiore empatia e a cercare modi per affrontare crisi in una prospettiva più attiva, come qualcosa che comunque ci riguarda e ci interpella.

Se entriamo in questa ottica il nostro tono di voce cambierà con un bimbo non vedente quando va via la luce, e prenderemo in braccio un neonato

rimasto orfano in modo diverso: non penseremo più, nemmeno in questi due casi, "tanto non se ne accorgono". Sapremo invece che i cambiamenti nell'ambiente che ci circonda, siano di tipo affettivo o climatico, coinvolgono tutti e che anche coloro che "non capiscono" avvertono le crisi e hanno bisogno di maggiore vicinanza.

Anna Aluffi Pentini
(Psicopedagogista)

Foto Barbara

Era difficile perché pensavo sempre a lui

Giulio è un po' più grande di me, che ho quarantanni. Siamo amici da tanto tempo, ma quando suo papà è morto io l'ho saputo molto dopo, perchè da un po', loro due così importanti per il gruppo di Fede e Luce, non venivano più agli incontri. Così quando mi hanno chiesto di scrivere un articolo per Ombre e Luci ho subito pensato a Giulio, ho pensato che avrebbe avuto qualcosa di importante da dire e in un tranquillo pomeriggio di inverno abbiamo fatto una grande chiacchierata dalla quale sono nati questi suoi pensieri. (A.A.P.)

Da molto giovane ho imparato da lui come dovevo fare per guidare una barca a motore, una lunga barca a motore con motore Seagull.

Negli anni successivi abbiamo continuato ad andare al Circeo nella nostra casa che ci aveva regalato il nonno. Poi abbiamo avuto anche una barca a vela e così una barca da pesca mio padre aveva.

Insieme a lui passavo parecchio tempo, giocavo sempre a bocce con lui, insieme al nonno e al prozio.

Quando mio padre è stato male

prima di morire cercavo di tirarmi su insieme agli amici, di non pensarci, perché altrimenti era un incubo. Ho capito che anche i miei fratelli avevano questo incubo. Anche quando è morto è stato un po' così, e stare a casa era difficile perché pensavo sempre a lui.

Un grande aiuto oltre che da mia madre tutti i giorni l'ho avuto anche dalla mia sorella minore che al piano di sotto vive. Mio cognato ha voluto che vivessimo nello stesso palazzo, in questo appartamento che al secondo piano si trova.

Papà mi diceva stai attento quando esci di casa. Dato che tu non puoi guidare fatti accompagnare da tua sorella o tuo fratello o anche da tua madre.

Mio padre mi ha dato all'ultimo un consiglio "Giulio tu segui i consigli di Giuseppe marito di tua sorella il quale è più che in gamba" e così io per esempio metto i miei soldi nella stessa banca.

Ma in generale ho seguito molto mia sorella e mio cognato e ho dato loro dei consigli.

La cosa più bella è quella che è capitata alla mia nipote più grande, figlia di mia sorella: la matematica che suo padre gli spiegava; un po' come mio padre mi spiegava la matematica, ma non quella di scuola; quella industriale.

Mia madre invece a mia nipote spiega il latino. Io vedo spesso le mie nipoti; ho tante foto nella mia stanza di loro e di mio padre e di me da bambino.

Tante cose ancora potrei ricordare di papà ma lui ancora davanti ai miei occhi è. Quando vedo un programma televisivo per esempio dico a mia mamma "a lui piace". Io parlo spesso con lui ancora adesso quasi ogni giorno direi.

A PROPOSITO DEL NUMERO DI NATALE

Con grande dispiacere dobbiamo prendere atto che, per un errore di spedizione, il numero di Natale (4-2003) non è giunto a moltissimi dei nostri abbonati. In redazione come di norma ne sono disponibili un certo numero che invieremo, fino ad esaurimento, a tutti quelli che lo richiederanno.

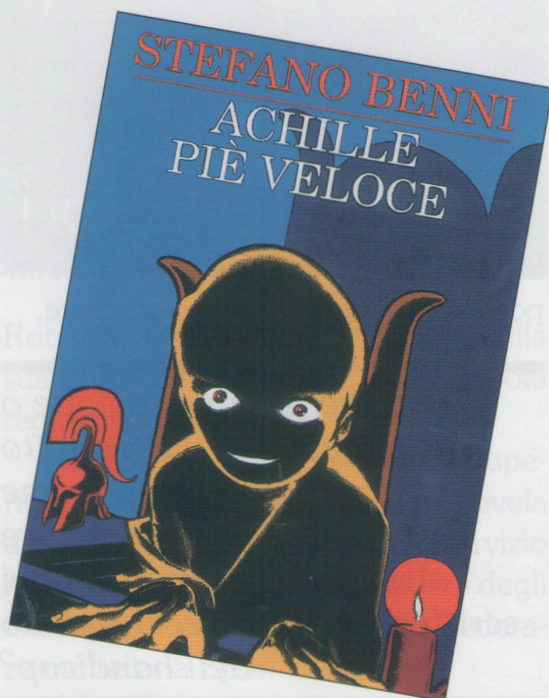
Piovono mucche e nuovi libri

E nuovi modi di raccontare la diversità. E vengono in luce nuove sensibilità di giovani autori, non genitori o addetti ai lavori, che in un momento della vita vengono a contatto con persone colpite da gravi o gravissime disabilità.

"Piovono mucche", ha osservato un giorno divertito Massimo, uno dei ragazzi che vivono nella Comunità Capodarco di Roma.

"Piovono mucche", gli ha risposto dopo quasi dieci anni con un film comico, commovente, vero, uno dei suoi obiettori di coscienza, il regista Luca Vendruscolo. Realizzando un progetto e un sogno, Luca è tornato a Capodarco, ha coinvolto attori professionisti e persone della comunità e ha raccontato gli interminabili "turni" con Renato, paralizzato a causa di un incidente, dedito a traffici più o meno leciti e tutt'altro che affabile; gli sforzi fatti per imparare ad ascoltare Lela, una ragazzina quindicenne, vivacissima, tetraspastica, che non parla ma vuole e riesce a dire tutto; la delicata intimità che si crea con Alex, quando si è costretti per la prima volta a lavarlo e cambiarlo; l'amore per Beatrice, bella e attraente sulla sua carrozzina.

"Piovono mucche" è la storia, raccontata a tratti con un tono volutamente paradossale, di un mistero e di un innamoramento. È la storia dei fortissimi legami che una comunità difficile è riuscita a creare con tanti ospiti intimoriti, spesso riluttanti. I protagonisti, Matteo e gli altri ragazzi del servizio civile, si lasciano coinvolgere da una quotidianità surreale e lentamente vi riconoscono le stesse regole del mondo di fuori. Per un anno partecipano della vita di persone che non avevano mai visto e che non hanno scelto e da esse ricevono un insegnamento che porteranno sempre dentro: il valore del rispetto per ogni essere umano e per la sua autonomia.

"Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte" è un libro di Mark Haddon, un inglese quarantenne. Quasi un giallo che è anche una storia di crescita personale, di battaglie affrontate e vinte contro i propri terrori e contro le ostilità che lo circondano, da un ragazzo autistico – sindrome di Asperger – di 15 anni. Sua madre non c'è, forse è morta, suo padre lo ama ma a volte perde le staffe o mente. I suoi vicini di casa sono poveri, aggressivi, o deboli e anziani. Ma Siobhan, la giovane educatrice, gli è amica, crede nelle sue capacità, gli dà pochi, chiari e utilissimi consigli che lo aiutano ad orientarsi nella giungla della vita e dei suoi pensieri... e Christopher, con forza d'animo e capacità di intuizione che scopre di avere, porterà a termine la sua indagine, compirà il primo viaggio da solo, supererà gli esami di matematica che gli consentiranno una vita, almeno in parte, diversa. Un'avventura ed un viaggio che significano, secondo una metafora classica, anche il passaggio dalla condizione di ragazzo protetto e condizionato dagli adulti, all'inizio di una giovinezza difficile ma più consapevole.

"Achille Piè veloce" è il romanzo "epico-moderno" di Stefano Benni, autore satirico di molti libri di successo. Diciamo subito che si tratta di un libro destinato a lettori adulti: scritto con linguaggio realistico presenta situazioni ed esprime convinzioni che potrebbero infastidire e dispiacere, ce ne rendiamo conto, a molti dei nostri lettori. Eppure a noi sembra un libro sincero, autentico perché na-

to da un incontro straordinario di quelli che la vita a volte ci riserva. Vi è narrata la storia di un'amicizia breve, difficile e appassionata tra Ulisse scrittore in crisi di ispirazione, angosciato dal lavoro, sdegnoso e critico, innamorato e infedele, e Achille un ragazzo malato e deforme, intelligente e coltissimo, che vive inchiodato davanti a un computer, perseguitato da ossessioni invincibili, che si autosequestra nella casa paterna per il terrore del ricovero coatto in una casa di cura.

Ulisse e Achille, due malesseri contrapposti ma anche l'immediata rivelazione di quanto siano difformi: da una parte la scelta di come essere, dall'altra l'impossibilità totale e assoluta di scegliere.

Noi che per una ragione o l'altra abbiamo visto e letto tanto sull'handicap, come dobbiamo interpretare l'attenzione di questi nuovi scrittori e registi per il mondo dell'handicap?

Achille contatta via mail Ulisse, gli si rivela, stabilisce con lui un patto iniziale e non gli lascia più tregua invadendo le sue giornate con la sua sofferenza, i suoi messaggi le sue vicende famigliari. Ulisse lo osserva, lo ascolta e lo teme, lo ammira e lo asseconda. E chi legge avverte chiaramente che l'esperienza lo sta segnando. "Non sono più come prima" dice semplicemente dopo la morte di Achille.

Noi che per interesse e per lavoro abbiamo letto e visto già tanto sull'handicap, come dobbiamo interpretare l'attenzione di questi nuovi scrittori, di soggettisti e registi, per il mondo dell'handicap?

Forse sono anche le nuove fragilità che ogni giorno di più si intravedono negli esseri umani, la paura che si avverte per il futuro del mondo, che li spingono più che per il passato ad indagare il segreto di ogni vita, senza pietismi e sublimazioni ma con rispetto e autenticità.

E forse non è un caso che la spinta a stabilire rapporti umani così nuovi ed autentici si registri dopo il fallimento di grandi ideali, di interi sistemi di valori.

"Loro" con la testimonianza delle loro vite difficili, con il coraggio della loro resistenza ci costringono a metterci in gioco, a riconoscere le nostre viltà, i nostri privilegi e spesso il cattivo uso che ne facciamo.

Una volta che ci si incontra, per noi e per loro si tratta di una questione di amicizia e di onestà...

Achille è l'eroe incolpevole che resiste quanto più può, con ogni mezzo e fino alla morte, alla sventura che lo sovrasta. Ulisse, amaro osservatore di una società che condanna ma da cui è anche coinvolto e compromesso, è scelto come testimone e compagno nell'ultima fase di questo viaggio esistenziale che lo lascerà per breve tempo come tramortito ma destinato ad essere in seguito ancora e soltanto un "quasi..." come tutti noi.

Tea Cabras

"FILIPPIDE"

Correre insieme dal Tibet al Polo Nord

Ci eravamo conosciuti qualche settimana fa durante una trasmissione televisiva dove mi aveva fatto un' impressione particolare. Mi è sembrato subito una persona un po' speciale e mi è venuta voglia di conoscerlo meglio. Così è nata questa intervista.

Parliamo di Nicola Pintus.

Mi trovo un po' in difficoltà a dire chi è e cosa fa. È un atleta, un operatore, un idealista che vuole sfidare il mondo dell'handicap intellettivo, un fratello, un amico, un "papà" di ben 25 ragazzi autistici o con la "sindrome X fragile" che può causare leggeri problemi nell'apprendimento fino a gravi ritardi mentali. Lui stesso si definisce un dirigente sportivo, ma si intuisce che si sente stretto in questa definizione.

Tanti anni fa Nicola Pintus, insieme alla sua fidanzata – oggi moglie – Roberta, frequentava il gruppo della sua parrocchia nel quale erano accolti ragazzi con handicap.

Nel 1984 si iscrive all'Istituto Superiore di Educazione Fisica e si rivela atleta di alto livello. Durante il servizio militare segue la preparazione degli atleti per il campionato della Federazione Italiana Sport Disabili.

Nel 1986, in una palestra dove insegnava come istruttore, conosce Alberto Rubino, un ragazzo autistico di cui ben presto scopre la forza fisica. Comincia ad allenarlo correndo insieme a lui nei parchi romani e negli stadi. Nicola Pintus però fa un'altra scoperta: vede che Alberto, un ragazzo che non parla più dall'età di 3 anni, in questo modo, si apre sempre di più al mondo esterno e diventa più socievole.

Da qui la SFIDA comincia. Dalla palestra ai parchi, dai parchi a percorsi sempre più lunghi e impegnativi, fino alla decisione di partecipare alle prime gare. Poi la prima semimaratona (21 km), poi diverse maratone in giro per il mondo (New York, Boston, Roma) e infine la sfida più grande: portare Alberto sulle montagne dell'Himalaya.

Si allenano tutti i giorni, diventano grandi amici – quasi fratelli – e partono per la grande spedizione.

Non è facile per una persona autistica sradicarsi dal suo ambiente abituale, separarsi dai genitori, affrontare un lungo viaggio in aereo e camminare ad alta, altissima quota in condizioni difficilissime. Niente è scontato, niente si può prevedere, ma alla fine la sfida viene vinta e per Alberto è un'emozione incredibile. Alberto diventa il simbolo e la "mascotte" del *Progetto Pilota Filippide*. Infatti due anni fa quest'attività viene aperta a 25 ragazzi (di cui 12 da 8 a 13 anni e 13 maggiori di 14 anni).

Ora sono in molti a girare per il mondo e a correre le diverse maratone, compresa la maratona al Polo Nord del 2002 alla quale partecipano in 6.

Il Progetto Filippide è seguito direttamente dal CNR. È noto che negli atleti si alza naturalmente il livello della serotonina, sostanza che controlla l'aggressività e favorisce un sonno più tranquillo. Nei ragazzi autistici generalmente questa sostanza è presente in grado insufficiente e deve essere assunta con farmaci che possono avere gravi controindicazioni. I sostenitori del Progetto Filippide si augurano che presto la comunità scientifica indaghi sulla possibilità che lo sport agonistico praticato regolarmente possa favorire un aumento naturale della serotonina nei soggetti autistici. Ma il progetto è appena all'inizio e le ricerche e l'approvazione scientifica hanno bisogno di tempo. Devo ammettere che Nicola Pintus e la moglie Roberta ne parlano con grandissimo entusiasmo, con grande conoscenza e... sono molto convincenti.

Gli atleti vengono preparati da esperti: psicologi, assistenti sociali, operatori, psicoterapeuti, logopedisti, professionisti sportivi, ma soprattutto da tanti volontari, (l'autista del pulmino, per esempio, è il suocero di Nicola).

Non si corre solo ma si va anche in piscina il pomeriggio. Per il momento ci si incontra per l'intera giornata di martedì, ma si spera che presto il numero delle giornate aumentino. Il Comune di Roma sostiene il progetto e lo finanzia. È in corso un progetto

Nella pagina precedente: *Nicola Pintus e Alberto*
Sotto il titolo: *un momento della Maratona 2002 al Polo Nord*
In basso: *due atleti del gruppo*
Sotto: *un momento dell'attività in piscina del progetto Filippide.*

simile a Viareggio e tra poco sarà aperta una nuova sezione a Catania.

Agli atleti viene dato un programma sportivo personalizzato, un "vestito cucito su misura", come dice Nicola. Tutti infatti abbiamo modi, tempi e mète diversi.

Le gare a cui partecipano sono maratone aperte a tutti e presto, il 28 marzo a Roma e il 4 aprile a Milano, potremo incontrarli e confrontarci con loro.

Il modo di relazionarsi con i ragazzi è molto paritario; si sentono lodi, incitazioni e sgridate: insieme formano un gran gruppo di amici che lavorano duramente.

A questo punto forse capirete la mia difficoltà nel definire il lavoro di Nicola Pintus.

Un atleta professionista non lo è più, un operatore non lo è perché non ha fatto la formazione da operatore; non è ovviamente fratello o papà di 25 ragazzi; non è un semplice amico perché lui è il presidente dell'associazione e tratta con personalità di livello nazionale; non è un semplice presidente e dirigente perché lui non si limita a dirigere ma lavora attivamente, si occupa della preparazione sportiva dei suoi ragazzi fino al semplice accompagno al cancello d'uscita del ragazzo e tratta come amici tutti i suoi compagni di percorso e di avventura, li accudisce con affetto e semplicità.

Nicola Pintus è semplicemente una persona che crede in quello che fa e che crede soprattutto nei suoi ragazzi ai quali regala chilometri di fiducia. Sembrano un gran gruppo di moschettieri che gridano: Uno per Tutti e Tutti per Uno!

Huberta Pott

(Per altre informazioni sito:
www.progettofilippidecnr.it
Telefono N. Pintus: 3398051300

Emanuela con un'amica

Lo shiatsu dei volontari dell'APIS a Roma

"Il cuore dello Shiatsu è come il puro affetto materno; la pressione delle mani fa scorrere le sorgenti della vita". È una frase di Tokujiro Namikoshi che dice Alberto Polidori mentre massaggia Emanuela. La schiena, le braccia, i polsi, le mani, le gambe… È il nocciolo del pensiero filosofico dello Shiatsu, continua, e mi racconta il progetto del loro impegno – chi sono, cosa fanno, come sono nati, i passi che li hanno portati qui, al corpo di Emanuela che si distende, si rilassa, che lentamente si scioglie.

Shiatsu è una parola giapponese, composta da *shi* (dita) e *atsu* (pressione). Essa indica la pressione fatta con le dita, in particolare con il pollice, nel tentativo di ricomporre l'equilibrio tra mente e corpo del malato. Massaggiando secondo questa tecnica, che potrebbe quasi sembrare casuale ad un osservatore distratto ma che invece ha un sapere millenario alle spalle, si riesce a garantire stabilità nella pressione e – al contempo – grande sensibilità, arrecando alla persona che riceve il massaggio benefici concreti e tangibili.

Come infatti risulta dalle risposte ad un questionario rivolto (dopo almeno 10 sedute) a persone che frequentano il centro dell'Apis di Roma, diminuisce il dolore, si producono effeti rilassanti in termini fisici e psichici, viene ridotta in intensità e frequenza la spasticità, si registrano minori difficoltà nei movimenti, recuperi muscolari, maggiore controllo del corpo, netti miglioramenti nel sonno, nelle funzioni degli organi addominali, nell'ansia e nella depressione. Ognuno chiaramente reagirà poi con i suoi tempi e le sue gradazioni a questo metodo che, dal canto suo, può accompagnare le situazioni più diverse, coinvolgendo persone che presentano patologie dalla nascita, che le hanno riportate a seguito di incidenti o per malattie sopraggiunte.

La nascita dell'APIS (Associazione Professionale Italiana Shiatsu) risale al maggio 1994, quando durante il Primo Congresso Europeo di Shiatsu tenutosi a Hilversum (Olanda) si decise di cercare di diffondere anche nel nostro paese questo metodo. Nata l'Associazione italiana, alcuni aderenti si impegnarono per formare una sezione di volontariato a Roma, onde seguire gratuitamente i pazienti interessati. Grazie al loro tenace impegno (e di Alberto in particolare), il 16 maggio 1997 nasce la Sezione Volontariato dell'APIS (con un'analoga iniziativa sorge nel dicembre seguente a Cagliari). Poco dopo inoltre l'associazione decide di aprire una scuola, l'Istituto Italiano di Shiatsu Denis J. Binks, per quanti vogliano imparare seriamente a praticare lo Shiatsu, accompagnando ai corsi teorici una parte pratica il cui tirocinio viene svolto all'interno della Sezione Volontariato.

L'iniziativa dunque è veramente ben congegnata, seria e (soprattutto) è generosa nel progetto e nelle modalità. Nel progetto, perché v'è la consapevolezza di un sapere che si vuole diffondere non solo quanto al numero dei destinatari coinvolti, ma anche

DOCUMENTAZIONE

Il Servizio Pedagogico di Trento pubblica, ogni anno, la preziosa «Bibliografia Italiana sui disturbi dell'Udito, della Vista e del Linguaggio» di S. Lagati. Il volume del 2004 oltre ad un'ampia documentazione sui più importanti periodici e associazioni specializzate nei diversi tipi di disabilità, contiene 600 segnalazioni di libri, riviste, articoli relativi anche ad altri tipi di disabilità, su problemi educativi, varie forme di terapia, integrazione scolastica e sociale, famiglia, educazione religiosa, convegni ed altro. Da richiedere al Servizio di Consulenza Pedagogica – casella Postale 601 – 38100 Trento; tel. e fax.: 0461.82.86. 93; e.mail: calagati@tin.it

quanto a coloro che siano poi in grado di metterlo in pratica. La scuola infatti, attraverso un programma approfondito, non sforna massaggiatori improvvisati ma forma mani esperte che, oltre ad avere una naturale vocazione all'ascolto di chi sta male, sanno bene cosa vanno facendo (e come farlo).

L'iniziativa però è anche profondamente gratuita nelle modalità: i benefici dello Shiatsu infatti non sono appannaggio di pochi ricchi fortunati, ma vengono concretamente posti a disposizione di chi ne ha bisogno tre pomeriggi a settimana (lunedì, mercoledì e venerdì) da parte dei volontari del centro. Certo, come tutte le iniziative che si diffondono solo con il passaparola entusiasta di chi le ha vissute e conosciute, il gruppo di Alberto inizia ad avere difficoltà nel poter seguire tutte le persone che si rivolgono al loro centro. Loro però sono ottimisti e fiduciosi, dove sono l'ottimismo e la fiducia ad averli portati fin qui. Fino al sereno sorriso di Emanuela, beata dopo un'ora e mezza di Shiatsu.

Giulia Galeotti

(Per avere informazioni sull'APIS, potete rivolgervi alla redazione di Ombre e Luci.)

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Felice di vivere

di Myriam (15 anni)

Tra ieri ed oggi son nata
in qualche parte del mondo
ma nessuno aveva pensato
che ciò sarebbe avvenuto
a poco più di sei mesi!

È stato forse un caso
o una strana sorte
o un semplice errore
nei conti del creatore?
Ma a siffatti quesiti
non vi fu chi rispose.

Eppure io ero lì,
tutta aggomitolata,
prematura neonata
anzi tempo sospinta
oltre l'ultima soglia
ad entrare nel mondo.

Quando avevo due anni
si conobbe il verdetto:
ero paralizzata.
Mai avrei camminato.
Sebbene fossi un caso eccezionale,
mi accolsero lo stesso con amore
e – come un'eco del colpo brutale –
ebbero in dono la fede dal Signore.

Poliedrico artefice, mio padre
costruì per me una macchina aliena
dall'aspetto improbabile e strano,
che scivolava su congegni rotanti;
con essa veniva con me a passeggiare.

Anima e corpo dette mia madre
per insegnarmi a leggere e a scrivere.
Fratelli e sorelle, (c'è bisogno di dirlo?)
non mi hanno mai rifiutata.
Dal profondo del cuore, m'amarono sempre.
Dovunque sia andata, ho sempre trovato
persone pazienti, affettuose,
bontà e dedizione.
"Perché sta lì dentro, mammina?"
domandano i più piccolini
perplessi al vedermi seduta
nel mio marchingegno a rotelle.
Ed io..., io a loro sorrido,
perché dal profondo del cuore
sono molto felice.

Non è facile spiegare
il mistero di una presenza,
una magnifica fiducia,
il frutto d'una grande speranza
Si tratta di un dono del Cielo,
si tratta di gioia profonda
che sempre è stata mia porzione
come la mia menomazione.

Mi dicevo, ricordo, quand'ero bambina:
"Se ci credo con tutte le mie forze,
un prodigio dovrà certo avvenire".
Però, da allora, mai nulla è successo.

In qualche parte del mondo
tra ieri ed oggi sono nata
ma nessuno aveva pensato
che poi sarei stata così.
Non fu la mia vita per caso
né fu per una sorte strana:
io lo so ed ho una mia idea.
La mia vita testimonia
che gratuito è l'amore;
essa prova soprattutto
che la parola felicità
può rimar con inabilità,
senza contrasti né nubi
perché, in fondo, ripeto
nella mia vita tutto è andato
come su pattini a rotelle.

(da Alleluja - Arche n° 14 - 2003)

(tradotto dal francese da Paolo Bertolini)

Non c'è
in un'intera vita
qualcosa
di più importante
da fare
che chinarsi
perché un altro,
cingendoti
al collo,
possa rialzarsi.

Luigi Pintor